

Directive anticipée du patient en cas de SLA

Je sais qu'avec la SLA, une insuffisance respiratoire ou l'incapacité à absorber suffisamment de nourriture de manière naturelle constituent des causes fréquentes de décès. En possession de mes facultés mentales et après mûre réflexion, je définis mes souhaits par écrit en ce qui concerne la ventilation mécanique invasive, l'alimentation par sonde gastrique et la réanimation cardiopulmonaire. **Si je ne suis plus en mesure de décider de ma prise en charge médicale et de mon traitement**, mes souhaits, indiqués par une croix, doivent être respectés.

I. Ventilation mécanique invasive (intubation endotrachéale, tube placé directement dans la trachée)

(Choix de l'une des trois options principales A, B ou C)

- O A.** Une ventilation mécanique invasive ne doit **en aucun cas** être employée. Je comprends qu'en renonçant à cette mesure, mon décès surviendra vraisemblablement plus tôt qu'avec une ventilation artificielle et que celle-ci pourrait n'être nécessaire que provisoirement, par exemple si les facteurs déclencheurs sont traitables (p.ex. pneumonie).
- O B.** Une ventilation mécanique invasive ne doit être employée **que si**, de l'avis du spécialiste correspondant, la **cause de l'insuffisance respiratoire est considérée comme probablement réversible**, par exemple en cas de pneumonie. Si toutefois la défaillance respiratoire était une conséquence de la dégradation irréversible due à la SLA, je ne souhaite aucune ventilation mécanique invasive, même si mon décès surviendra de ce fait très probablement plus tôt qu'avec une ventilation artificielle.

Dateiname	Verfasst von	Veröffentlicht am	Geltungsbereich	Version
Directive anticipée du patient en cas de SLA.docx	Dibrani Zylfije HCARE-KSSG-MUSKEL	01.03.2024	Muskelzentrum/ALS Clinic	1.0

Si une ventilation mécanique invasive permanente devient nécessaire,

- 1) Je souhaite que **quelles que soient les circonstances**, la ventilation mécanique invasive **ne soit pas** maintenue, en sachant que cette mesure entraînera mon décès.
- 2) Je souhaite que la ventilation mécanique invasive ne soit pas maintenue en la présence d'un diagnostic écrit d'**état d'inconscience permanent** confirmé par deux spécialistes.
- 3) Je souhaite que la ventilation mécanique invasive ne soit pas maintenue en cas d'**incapacité durable à communiquer** («Locked-in syndrome» ou syndrome d'enfermement).
- 4) Je souhaite que la ventilation mécanique invasive ne soit pas maintenue si **je ne suis plus en mesure de retourner vivre dans un cadre privé**.
- 5) Je souhaite que la ventilation mécanique invasive ne soit pas maintenue si **j'exprime ma volonté** par un **signe convenu à l'avance** (par exemple 1 clignement d'œil pour oui, 3 clignements d'œil pour non).

O C. Une ventilation mécanique invasive doit être employée **en toutes circonstances en cas d'insuffisance respiratoire (qui ne peut être traitée autrement)** et la ventilation artificielle à long terme par trachéostomie doit être maintenue, en tenant compte des exceptions suivantes:

- 1) La ventilation mécanique invasive doit être arrêtée en la présence d'un diagnostic écrit d'**état d'inconscience permanent** confirmé par deux spécialistes.
- 2) La ventilation mécanique invasive doit être arrêtée en cas d'**incapacité durable à communiquer** («Locked-in syndrome» ou syndrome d'enfermement).
- 3) La ventilation mécanique invasive doit être arrêtée si **je ne suis plus en mesure de retourner vivre dans un cadre privé**.
- 4) La ventilation mécanique invasive doit être arrêtée si **j'exprime ma volonté** par un **signe convenu à l'avance** (par exemple 1 clignement d'œil pour oui, 3 clignements d'œil pour non).

II. Gastrostomie percutanée endoscopique (sonde PEG) = mise en place sous endoscopie d'une sonde d'alimentation directement dans l'estomac par la paroi abdominale

(Choix de l'une des deux options principales A ou B)

O A. Une sonde PEG ne doit être utilisée à **aucun moment** au cours de ma maladie si je ne suis plus en mesure d'exprimer ma volonté au moment nécessaire sur le plan médical.

O B. Une sonde PEG ne doit être utilisée que si elle est nécessaire pour l'administration de nourriture, de liquides et de médicaments **de l'avis de mon médecin**, indépendamment de ma demande concernant la ventilation mécanique invasive. L'**alimentation** par la sonde doit être maintenue, en tenant compte des exceptions suivantes:

- O 1) Je souhaite** qu'une alimentation par sonde PEG soit arrêtée indépendamment des circonstances qui l'accompagnent, en sachant que cela entraînera mon décès.
- O 2) Je souhaite** qu'une alimentation par sonde PEG soit arrêtée en la présence d'un diagnostic écrit d'**état d'inconscience permanent** confirmé par deux spécialistes.
- O 3) Je souhaite** qu'une alimentation par sonde PEG soit arrêtée en cas d'**incapacité durable à communiquer** («Locked-in syndrome» ou syndrome d'enfermement).
- O 4) Je souhaite** qu'une alimentation par sonde PEG soit arrêtée si **je ne suis plus en mesure de retourner vivre dans un cadre privé**.
- O 5) Je souhaite** qu'une alimentation par sonde PEG soit arrêtée si **j'exprime ma volonté** par un **signe convenu à l'avance** (par exemple 1 clignement d'œil pour oui, 3 clignements d'œil pour non).

Dans tous les cas, je demande à mon médecin de m'administrer les médicaments nécessaires pour un **traitement suffisant des douleurs et états anxieux** pouvant survenir dans les phases finales de la maladie.

III. Réanimation cardiopulmonaire (réanimation après un arrêt circulatoire ou respiratoire):

- J'accepte une réanimation cardiopulmonaire
- Je n'accepte **pas** de réanimation cardiopulmonaire

Patient: Nom, Prénom / Date de naissance / Date / Signature

Témoin indépendant: Nom, Prénom / Date de naissance / Date / Signature

La présente directive anticipée de patient a été élaborée en collaboration avec l'association SLA Suisse.



La présente directive anticipée de patient a été expertisée par Madame lic. iur. Monika Gehrer d'EKOS.

Les références: Benditt, J., Smith, T., et. Tonelli, M. (2001). Empowering the individual with ALS at the end-of-life: Disease-specific advance care planning. In Muscle Nerve 24:1706-1709.

Traduction depuis l'allemand. En cas de divergence, la version originale allemande fait foi.